

Personal networks of chronic patients

Citation for published version (APA):

Janssen, M. A. (1992). *Personal networks of chronic patients*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Rijksuniversiteit Limburg. <https://doi.org/10.26481/dis.19920319mj>

Document status and date:

Published: 01/01/1992

DOI:

[10.26481/dis.19920319mj](https://doi.org/10.26481/dis.19920319mj)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

7 Summary, conclusion and discussion

This final chapter starts with a summary of the aim, design and results of the study in section 7.1. In section 7.2 and 7.3 the results will be discussed with respect to the theoretical perspectives as described in chapter 2. Furthermore, in sections 7.4, 7.5 and 7.6 some methodological considerations, practical implications and recommendations for further research are made.

7.1 Summary

The development of a chronic - disabling - health deviation causes many changes in the individual and affects his relationship with his environment. The aim of this study was to map the changes in the personal networks of chronic somatic patients by comparing a group of healthy respondents and two patient groups (chapter 1).

The theoretical framework of the study was described in chapter 2. Theoretical perspectives about exchange, interaction and role are applied to network changes following health deviation. It is argued that more serious health deviation results in temporary or permanent loss of physical, psychological and/or social function. Several roles, tasks and responsibilities can no longer be performed by the patient, and have to be taken over by other persons. This results in a disturbance in the existing dependency balance and the more serious the health deviation, the greater the chance that the role-relations will be affected.

According to exchange theory, the imbalance in the dependency balance will weaken some relationships and in the longer run some of these relations will fade away. Those relations in which positive concern is strong are most likely to persist. Adams (1967) states that positive concern is frequently strongest in relations with members of one's own family. Apart from changing or disappearing relationships, there also will be new relationships, as the patient becomes more dependent on other persons. In the case of permanent health deviation health care professionals like physicians and nurses will take over some roles, tasks and/or responsibilities for the patient. These health care professionals become part of the patient's network.

In the light of the theories used, network variables selected for study were size,

composition, emotional as well as instrumental support and reciprocity. Health status was defined in terms of impairment, disability and handicap.

Chapter 2 also devoted attention to variables possibly influencing the relation between health status and personal network. Coping, social position and life events other than the onset of health deviation are included in the research model. Furthermore, an overview was given of what is currently known about the relation between health deviation and personal network with regard to network changes following health deviation. The chapter concluded with a number of hypotheses which will be discussed in section 7.2 along with the results of the study.

Chapter 3 described the research design and instruments. The networks of patients having Crohn's disease or Ankylosing Spondylitis (AS) were selected for study. Patients were asked to participate in the study through their medical specialists. Their networks were compared to those of healthy persons. The patients and healthy respondents were interviewed three and two times respectively with a period of half a year between each measurement. A total of 36 Crohn patients, 39 AS patients and 44 healthy respondents participated in all measurements.

Chapter 4 presents a description of the respondent groups with regard to the variables under study together with some preliminary analyses. AS patients' networks appear to be smaller than both healthy and Crohn respondents' networks. With regard to composition, nearly all healthy respondents listed non-kin informal network members, whereas only approximately two-thirds of the patients listed non-kin informal network members. Formal network members were only listed by patients, although the number of patients listing formal network members is small. The results also show that the predominant difference between healthy respondents and patients is in the instrumental exchange in their relationships.

In chapter 5 the data are analyzed with regard to the hypotheses formulated in chapter 2. It appeared that patients' network size is smaller than that of healthy respondents. Diagnosis seems to be important: AS patients' networks are smaller than Crohn patients' networks. The percentage of non-kin informal network members is smaller for patients than for healthy respondents; there is no difference between AS and Crohn patients. Duration of the health deviation appeared to be negatively related to network size. Furthermore, chapter 5 showed that it is notably the instrumental exchange in the kin network that is affected by health status. This is expressed most clearly in the instrumental kin reciprocity score which is related to all five operationalizations of health status.

Chapter 6 focuses on the effect of coping, social position and life events with regard to the relation between health status and personal network. It appears that the strategy to seek social support is important in maintaining one's network when one has a chronic health deviation. Furthermore, it showed that family composition plays an important role with regard to the percentage of non-kin informal network members: if they do not have children living at home, Crohn patients have a higher percentage of non-kin informal network members than AS

patients, and a higher perceived disability level is related to a lower percentage of non-kin informal network members. In the group having children at home the opposite is found.

In section 7.2 the results are discussed in the light of the hypotheses formulated in chapter 2.

7.2 Evaluation of the study

This section describes the results of the study with regard to the hypotheses as formulated in section 2.6. Attention is also paid to the relative strength of health status compared to the other variables in the study with regard to the network measures. Finally, the results are interpreted with respect to the research model as presented in figure 2.1.

7.2.1 Comparing healthy persons' and patients' networks

The first hypothesis concerns the comparison of healthy persons' and patients' networks: patients' networks are smaller than healthy respondents' networks, contain relatively fewer non-kin informal and more formal network members and are less balanced, because patients give less and receive more support.

Size

The results showed that this hypothesis is affirmed with regard to size and composition, although size appeared to interact with the coping strategy seeking social support. Only for those respondents who score low on seeking social support does the hypothesis hold. Those patients scoring high on seeking social support list even larger networks than healthy respondents scoring high on social support. It appears that patients who are able, for instance, to seek sympathy and comfort and show their feelings are also able to maintain their personal network and even widen it. This concords with Dunkel-Schetter, Folkman and Lazarus' (1987) findings that people who cope by seeking social support report more sources of support. By seeking social support the individual provides cues to his network members regarding his needs and desires for support and the results indicate that the individual's network members are responsive to these cues.

Composition

Both health status and seeking social support have a significant effect with regard to composition, but there is no interaction: healthy respondents list a higher percentage of non-kin informal network members compared to patients,

independent of the score on seeking social support. Formal network members appeared to be listed only by patients, as we expected. Only a few patients, however, list a formal network member, which is in accordance with Tilden's (1985) suggestion that the mutual give-and-take in noncontractual interactions comes more to mind when people think of social support than the contractual interaction with professional care providers.

Support and reciprocity

We found no differences between healthy respondents and patients for the emotional aspect of the relationship, except for emotional support given to non-kin informal network members, which is lower for patients than for healthy respondents. The effect with regard to emotional support given is found only at t1. Probably as a result of the increase in size from t1 to t3 the relation is no longer present at t3 (change score size - change score support $r = .38$, $p < .01$).

With regard to instrumental support we found no difference in the amount received from kin as well as non-kin informal network members for healthy respondents and patients. They only differ with regard to instrumental support given to kin as well as non-kin informal network members at t3, in that healthy respondents give more than patients. This also results in higher kin as well as non-kin informal reciprocity scores for healthy respondents compared to patients at t3. This difference in the results at t1 and t3 cannot be explained by the increase in network size from t1 to t3. Therefore, we presume a methodological cause, discussed in section 7.4.

As we have already stated in chapter 2, the results indicate that in cases of chronic somatic health deviation it is especially the instrumental exchange that is affected.

7.2.2 Comparing AS and Crohn patients' networks

Our second hypothesis addresses the question of the effect the nature of the disease has on network changes. This was the reason for taking two different patient groups into the study: one group having Ankylosing Spondylitis (AS) and one group having Crohn's disease. AS patients are frequently or continuously troubled with backache and limitation of movements, whereas most Crohn patients experience no or little hindrance from their disease for years. Their main hindrance consists in the need to take medication every day and the knowledge that at any moment a serious deterioration of the disease might occur. This led us to hypothesize that Crohn patients have larger networks, containing relatively more non-kin informal and fewer formal network members than AS patients' networks, as well as a lower amount of support received and a higher amount given, leading to higher reciprocity scores.

Size

At t1 Crohn patients' networks are indeed larger than AS patients' networks. The increase in, especially AS, patients' network size from t1 to t3, however, led to the disappearance of this effect (see section 7.4).

Composition

The hypothesis appears to hold for AS and Crohn respondents without children at home. In the group having children living at home the opposite was found. Adjustment for gender gave the same result. The explanation might be that AS patients' mobility is significantly lower than Crohn patients' mobility and as a result AS patients are more home-bound than Crohn patients. Having children at home then becomes important because these children act as a means through which the patient can contact other people, for instance the parents of his children's friends.

The relation was found at t1 only. At t3 this relation is no longer present, probably as a result of the increase in AS patients' network size, which is positively related to an increase in the percentage of non-kin informal network members ($r=.43$, $p<.001$).

Support

We only found an interaction effect between health status and action-directed coping with regard to instrumental support given to kin: in the group scoring low on action-directed coping AS patients give a higher amount of instrumental support to kin than Crohn patients, whereas in the group scoring high on action-directed coping the opposite is found, as in accordance with our hypothesis. We have no idea what the explanation of this finding might be.

Reciprocity

We found that the emotional kin reciprocity score is higher at t3 for Crohn patients compared to AS patients, as we expected.

With regard to other support and reciprocity measures we found no relations. Therefore, we may conclude that AS and Crohn patients differ with regard to size and composition, but scarcely with regard to support and reciprocity. This means that the network size of AS patients is affected more compared to that of Crohn patients and that the percentage of non-kin informal network members is different for the groups depending on whether or not there are children living at home. However, those network members that remain are more or less comparable for AS and Crohn patients with regard to support and reciprocity.

7.2.3 Duration of the health deviation and personal network

Besides the nature of the disease we also expected duration of the health deviation to be an influence in that a longer duration of the health deviation is related to a smaller network, a lower percentage of non-kin informal network members, a higher amount of support received, a lower amount of support given and lower reciprocity scores.

Size

Duration of the health deviation indeed appeared to be negatively related to network size, albeit only at t3. This indicates that following t1 network changes take place leading to the relation found at t3. Because most patients have already had the health deviation for a considerable time, however, it is not likely that such changes would take place within the one-year period of our study. Therefore, it seems a methodological explanation must be put forward (see section 7.4).

Composition

No relation was found with regard to network composition. The explanation might be that almost all the patients in our study have had a health deviation for a long time and most of those contacts that were liable to vanish already have.

Support and reciprocity

Furthermore, we found no relation between emotional support and duration of the health deviation. Emotional support seems to remain unchanged following health deviation, although at t1 we do find a relation between emotional kin reciprocity and duration of the health deviation in the expected direction: the longer one has a health deviation, the lower the reciprocity score.

With regard to instrumental support and reciprocity relations were found only in the kin network. The explanation might again lie in the already lengthy duration of the respondents' health deviation and those non-kin informal contacts that were liable to change have already changed. With regard to the kin network patients were found to receive more instrumental support, as expected, but also give more support, in contrast to our hypothesis, when duration of the health deviation was longer. The explanation might be the patients' need for reciprocation (e.g. Wentowski, 1981). When the patient receives more support, he will try to find a way to reciprocate in order to maintain his self-respect. Both findings are present at one measurement moment only.

An interaction was found between instrumental kin reciprocity and gender. Among males respondents with a shorter duration of the health deviation have higher reciprocity scores than those whose health deviation has lasted longer, as we expected. In the female respondent group we found no difference between respondents having a short or a long duration of the health deviation. The

explanation might be that the presence of instrumental support is greater in men's relationships than it is in women's relationships.

7.2.4 Perceived disability level and personal network

It has been argued that another important variable in studying network changes following health deviation is the disability level, in that the more disabling the health deviation, the greater the effect on the person's network. We therefore hypothesized that when the perceived disability level is higher, the patient's network will be smaller, the percentage of non-kin informal network members lower, the amount of support received larger and that given smaller, and the reciprocity scores lower.

Size

The results showed no relation with regard to network size. The explanation may again be the duration of the health deviation. The longer duration of the health deviation probably resulted in the loss of those contacts that were liable to change. This applies to almost all respondents and as a consequence we no longer find any effect of perceived disability level.

Composition

With regard to the percentage of non-kin informal network members the perceived disability level has an effect in combination with family composition. It appeared that, in patients not having children at home, the higher perceived disability level is related to a lower percentage of non-kin informal network members, whereas for patients having children at home we found the opposite. This finding may be explained by the importance of the nuclear family. To respondents not having children at home relationships with non-kin informal network members are relatively important, but these contacts are probably largely based on sharing free time activities. When the respondent becomes physically disabled, part of these activities can no longer be done, and the persons with whom the patient shared these activities look for other persons to do them with. As a result the relationship with the patient fades. When having children at home the nuclear family is important to the respondent. However, functional disability cannot be handled by the family members alone (see Litwak and Szelenyi, 1969) and people outside the family must be called upon for help. As a result these persons, for example friends and neighbors, become more important in the patient's network. As already stated before, having children at home increases the opportunity to contact other people such as parents of the children's friends.

Support and reciprocity

As we also found with the other health status variables, emotional support is not significantly affected by somatic health deviation. The emotional reciprocity score even increases with the perceived disability level, perhaps indicating that the health deviation makes the patient important as an emotional support giver.

With instrumental support we find that the amount given does not correlate with the perceived disability level, whereas the amount received is higher when the perceived disability level is higher. This applies to the kin as well as the non-kin informal network, indicating that the respondent is able to maintain his role as a support giver, but becomes more dependent on others for receiving instrumental support. This leads to lower reciprocity scores in the kin network only. In the non-kin informal network instrumental reciprocity is more or less maintained, which indicates that kin members are more important in delivering support, either because they are more willing to give support without getting a comparable amount in return or because the patient is more willing to accept more support from kin network members (see chapter 2).

7.2.5 Functional course and network changes

The final hypothesis, and probably the most interesting because it is longitudinal, concerns the relation between functional course and network changes. It was hypothesized that when the functional level decreases, network size will decrease as will the percentage of non-kin informal network members and the amount of support given to network members, whereas the amount of support received increases accompanied by a decrease in the reciprocity scores.

Size and composition

With regard to size and the percentage of non-kin informal network members we found no relations with functional course. Once again we point to the fact that almost all respondents have endured their health deviation for a considerable time and therefore big changes in size and composition no longer take place.

Support and reciprocity

As we could also deduce from the results with regard to the other hypotheses, emotional support and reciprocity too do not change over the one-year period of our study, whereas in the kin network the amount of instrumental support received increases and the amount of support given decreases, leading to a lower reciprocity score, as we expected.

In the non-kin network no effect was found for instrumental support given and reciprocity. There only was an interaction found between functional course and awaiting/avoidance with regard to instrumental support received. In the group

scoring high on awaiting/avoidance, the hypothesis that patients would receive more support when their disability level increased appears to hold, whereas in the group scoring low on awaiting/avoidance the opposite applies. The explanation might be that patients who score high on awaiting/avoidance, who resign themselves to the situation, show their disability more clearly to their network members, thus giving them a cue that they need support. In cases where patients score low on awaiting/avoidance, it is less clear to their network members that they are disabled and therefore need support.

Once again this finding gives an indication of the importance of relatives in giving support to patients.

7.2.6 The relative strength of the relation between health status and personal network

The relative strength of the relation between health status and network variables was determined by comparing it to the strength of the relation between influencing variables and network variables. It appeared that health status is a relatively important variable with regard to size, composition and a number of support and reciprocity measures.

With regard to network size, seeking social support appeared to be the only influencing variable other than health status and the strength of the relation is comparable to that of the health status measures.

In relation to the percentage of non-kin informal network members, the only health status measure that was shown to be important was the existence of a health deviation (healthy person - patient), while gender, family composition, action-directed coping and seeking social support appeared also to be related to the percentage of non-kin informal network members. The relation between the health status measure and the percentage of non-kin informal network members is, however, much stronger than that between any of the influencing variables and the percentage of non-kin informal members.

With regard to emotional support, a relation was only apparent between the existence of a health deviation and non-kin emotional support given. Analysis of the relation between this network variable and the influencing variables revealed that seeking social support has a stronger relation to non-kin informal support given and family composition is just as important as the health status measure.

With regard to instrumental support, we found that duration of the health deviation, perceived disability level and functional course as well as seeking social support are related to the amount of support received from kin. Perceived disability level appeared to have the strongest relation, whereas the other variables are equally strongly related. Instrumental support received from non-kin informal network members was only related to perceived disability level. The most

important variable related to instrumental support given to both kin and non-kin informal network members appeared to be the existence of a health deviation. Action-directed coping and gender also showed a strong relation, albeit less strong than the health status measure. The same goes for functional course with respect to instrumental support given to kin. Furthermore, seeking social support appeared to be related to instrumental kin support given, while both age and awaiting/avoiding were related to non-kin instrumental support given, but the strength of these relations is weaker than both the existence of a health deviation and functional course.

With regard to emotional reciprocity relations were only found with health status measures. The influencing variables appeared to be unrelated.

With respect to instrumental kin reciprocity, all health status measures appeared to be related as well as gender. The strongest relation was found for duration of the health deviation, all other relations being equally strong. Non-kin informal instrumental reciprocity is related to the existence of a health deviation and gender. The latter relation is the strongest.

In summary, we may conclude that, in a comparison of the strength of the relations of the influencing variables and health status variables with regard to personal network measures, health status appears to be the most important variable, except for emotional support given to non-kin informal network members and non-kin informal instrumental reciprocity. Here, seeking social support and gender respectively appear to be the most important variables.

7.2.7 Conclusion

In this section we return to the research model as presented in figure 2.1. The relevance of the variables in the study is discussed with respect to network changes following health deviation.

Health status

As we have already concluded in the preceding subsection, all health status variables appear to be important with regard to one or more of the network variables. The most important measure appeared to be the existence of a health deviation (healthy person - patient). This variable is related to size, composition, support as well as reciprocity. Furthermore, functional course appeared to be related only to network function.

Coping

Coping was included in the study because other studies indicated that it influences the amount of support or number of network members providing the support an individual receives in experiencing life-strains. Three dimensions of coping were

distinguished in our study: seeking social support, action-directed coping and awaiting/avoidance. Seeking social support appears to be very important with respect to network size. In interaction with existence of a health deviation (healthy person - patient), it influences the number of network members listed by the respondent. Our findings indicate that the strategy to seek social support is important in maintaining one's network following health deviation.

Action-directed coping and awaiting/avoidance both have an interaction effect with regard to support. Action-directed coping interacts with diagnosis (AS - Crohn) with regard to the amount of instrumental support given to kin: in the group scoring low on action-directed coping AS patients give a higher amount of instrumental support to kin than Crohn patients, whereas in the group scoring high on action-directed coping the opposite was found. Awaiting/avoiding interacts with functional course with regard to the amount of instrumental support received from non-kin informal network members: in the group scoring high on awaiting/avoiding patients receive more support when their disability level increases, whereas in the group scoring low on awaiting/avoidance the opposite holds.

Social position

On the basis of a literature search, gender, social class, age, marital status and family composition were included in the study.

With regard to gender we found an interaction with duration of the health deviation concerning instrumental kin reciprocity. Male respondents with a lower duration of the health deviation appeared to have higher reciprocity scores than male respondents having a higher duration of the health deviation. In the female respondent group no difference was found between respondents having a low or a high duration of the health deviation.

Social class was included in the study because a number of studies indicated a relation between social class and the amount of emotional as well as instrumental support received. In our study, however, no relation was found between social class and any of the network variables.

With regard to age we found relations with emotional support received from kin and instrumental support given to non-kin informal network members. This, however, did not affect the relation between health status and these network variables.

We have no data on the effect of marital status on the relation between health status and personal network. More than 75% of the respondents in every group were either married or living together and therefore marital status was omitted from the analyses.

The last variable under social position, family composition, appeared to be important to the percentage of non-kin informal network members. In the group without children living at home AS patients appeared to have a lower percentage

of non-kin informal network members than Crohn patients, and a higher perceived disability level is related to a lower percentage of non-kin informal network members. In the group having children at home the opposite was found.

Life events other than the onset of health deviation

There are several life events other than health deviation that (may) lead to network changes; hence, we took life events into account. There appeared to be no relation between experiencing life events and network characteristics.

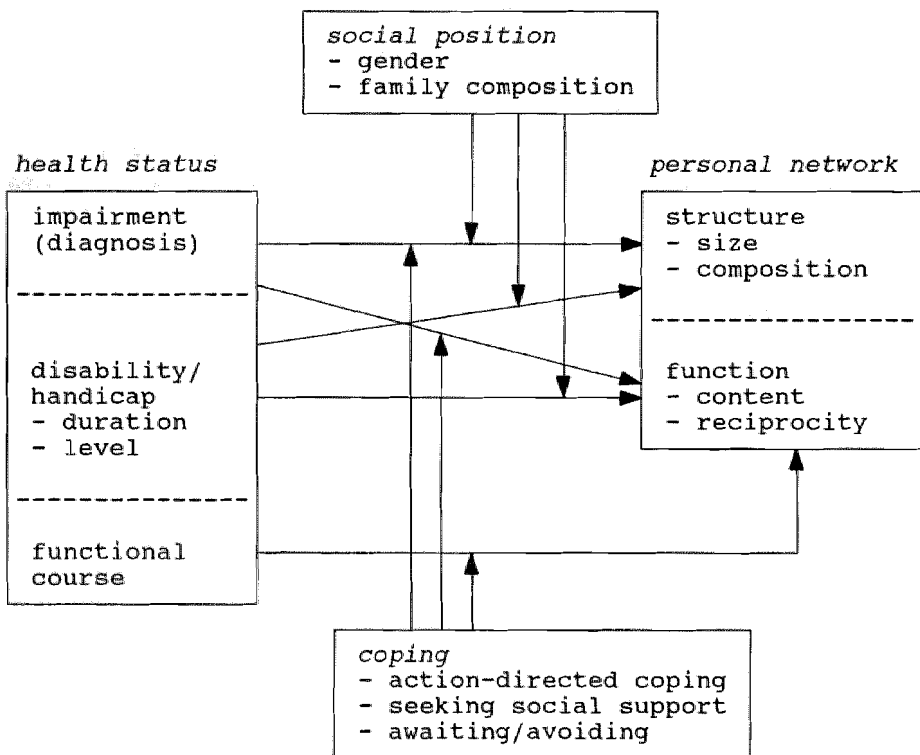


Figure 7.1 Revised research model

In figure 7.1 we summarize the results of our study in the shape of a revised operational research model. The model represents the overall conclusions and therefore we do not distinguish between the several operationalizations of health status and personal network. The arrows in the model represent a kind of

functional loop rather than causal relationships, because it is clear (chapter 1) that network characteristics in their turn influence health status.

Most results were, however, only found at either t1 or t3. In this respect, we refer to the methodological discussion in section 7.4, but first we will discuss the utility of the theories applied to the relation between health status and personal network.

7.3 Theoretical considerations

In this section we discuss the utility of exchange, interaction and role theory with respect to health status and personal network.

From the exchange point of view we expected a decrease in reciprocity between patients and their network members: the patient gives less, whereas he receives more. In cases of chronic somatic health deviation it was stated that this lack of reciprocity would apply especially to instrumental exchange. Because of the lack of reciprocity network size could be expected to decrease. The results of our study show that it is indeed the instrumental exchange that is negatively influenced by health deviation. With regard to size, however, it appeared that the influence of health status on network size is dependent on whether or not the patient is able to seek social support: network size is only smaller for those patients who score low on seeking social support. Furthermore, we expected that the longer the duration of the health deviation, the smaller the network size, because the period during which the equilibrium of the dependency balance is disturbed is longer and the expectation that the delivered care will ever be repaid disappears. However, we only found a relation between duration of the health deviation and network size at t3. Because nearly all patients have had their health deviation for a considerable time already, it is understandably not likely that network size would decrease following t1, as this result indicates. Therefore, it seems that a methodological explanation must be put forward, and as such our expectations towards the relation between duration of the health deviation and network size are not adequately tested. We also expected a higher level of perceived disability as well as a more negative functional course to be related to a smaller network, because the disturbance of the dependency balance is probably more serious. We find no proof of these hypotheses. The longer duration of the health deviation probably resulted in the loss of those contacts that were liable to change, and because this applies to almost all patients we no longer find any effect of perceived disability level and functional course. With respect to the content of the relationship, the data on duration of the health deviation, perceived disability level and functional course again indicate that in case of somatic health deviation the instrumental exchange is influenced, whereas the emotional exchange is not significantly affected.

On the basis of interaction theory we made a distinction between kin and non-kin

informal network members with regard to the effects of health deviation on the personal network. It was argued that kin relationships would be less vulnerable to the lack of reciprocity than non-kin informal relationships and as a consequence the decrease in network size would especially concern the non-kin network members. The results show that this indeed appears to be true, because the percentage of non-kin informal network members is significantly smaller in the patients' networks than in the healthy respondents' networks. Furthermore, the data on perceived disability level show the importance of family composition with regard to network composition: in the group of patients not having children living at home, the higher perceived disability level is related to a lower percentage of non-kin informal network members, whereas for patients having children at home the opposite is found. Because of the longer duration of the health deviation of nearly all patients, we found no effect of duration of the health deviation and functional course towards network composition.

Role theory was applied to health status and personal network to predict the position of formal network members, especially health care providers, in the patients' networks. It turned out, however, that although all patients mention contacts with health care providers, formal network members are only listed in the personal network by a small number of patients. The conclusion seems to be that the professional enters the social network, but is not viewed as part of the personal network. Because of the small number of patients listing formal network members it was not possible to conduct advanced statistical analyses with regard to the relation of duration of the health deviation, perceived disability level and functional course with the number of formal network members listed. Inspection of the data reveals no confirmation of the hypotheses that a longer duration of the health deviation, a higher perceived disability level and a more negative functional course are related to a larger number of formal network members listed by the patient.

To summarize the results, we found that, because of the longer duration of the health deviation, it is hard to draw any conclusions with regard to the effect of duration of the health deviation, perceived disability level and functional course with regard to the network measures. With regard to the comparison between healthy respondents and patients, the ideas generated by exchange and interaction theory appear to be confirmed by the results of our study, whereas this is not the case with regard to role theory. Furthermore, because only a small number of patients listed formal network members, it was not possible to test the effect of duration of the health deviation, perceived disability level and functional course with regard to the number of formal network members listed.

7.4 Methodological considerations

In this section we pay attention to the research sample, procedures, measurement instrument and data analysis. With regard to each of these aspects a number of considerations can be made as described in the following subsections.

7.4.1 Sample

As described in section 3.1, we had originally planned to take three patient groups into the study: AS, Crohn and CVA. As a consequence of a number of problems in obtaining the CVA patients the study was, however, limited to AS and Crohn patients only. We regret this limitation because the onset and course of CVA are different compared to the onset and course of AS and Crohn: AS and Crohn develop slowly and are characterized by a progressive course, whereas CVA occurs from one moment to another and usually the patient improves with time. Because of these differences the effects of CVA on the patients' network might be very different and inclusion of CVA in our study might have provided us with some very valuable extra information.

Another consideration with regard to the sample concerns the criteria set for participation in the study. Only age limits were set with regard to participation in our study and no attention was paid to the duration of the patients' health deviation. The data showed that most patients who participated in our study have endured a prolonged health deviation, probably related to a more or less stable network. Herein probably lies the explanation for the fact that relations with regard to size and composition other than the difference between healthy respondents and patients are not found (at both measurements). Because of the longer duration of the health deviation most changes in the network caused by the health deviation may already have taken place. This indicates that duration of the health deviation has to be added as a criterion for participation in the study.

7.4.2 Procedure

With regard to the procedure used in the study we want to consider the time period we set between the measurements and the research design.

With regard to the longer duration of the health deviation the time period of half a year between the interviews is probably not long enough to observe any changes in the personal network. A half-year period will probably suffice when a disease has recently been diagnosed, but will be too short when health deviation has been present for years already, because most changes in the network will already have taken place.

Another important issue in this section concerns the research design used. The study revealed an unexpected difference in the results found at t1 and t3, which cannot be explained by selection, for the results are based on the data of only those respondents who participated at all moments. We therefore think this difference is caused by information bias, caused in turn by the design. Patients were asked for cooperation by their specialists and as such knew that they were selected as patients. Healthy respondents were also aware that they were selected because they were healthy. Patients and healthy respondents knew that the study concerned the personal relationships of chronic patients compared to those of healthy individuals. This may have resulted in different reactions between healthy respondents and patients following t1. Because patients were more involved in the study, they would have felt it concerned them directly. Therefore, more than healthy respondents, they may have been led to think about their social relationships and as such answer the interview questions in a different way at t2 and t3. This leads us to the measurement instrument used in the study.

7.4.3 Measurement instrument

In this section we pay attention to the personal network questionnaire used in the study. As stated in section 7.4.2 patients were probably led to think about their personal network following t1 which in turn led them to answer differently at t2 and t3. This effect might be reinforced by the way network characteristics are measured. Size, for instance, is measured by asking the respondent to list the names of those persons he frequently interacts with, from whom he gets support and to whom he gives support. The advantage is that only a single question is required to generate a list of names. However, because the criteria employed are quite general, they may be applied differently at subsequent moments. Therefore, it might be useful to use a more specific measure to determine network size. The same applies with respect to the measurement of both emotional and instrumental support. Van Sonderen's (1990) dissertation on measuring social support may act as a basis for developing a more specific questionnaire.

Remarks should also be made about the operationalization of life events other than the onset of health deviation. Our study revealed no effects with regard to life events. We thus might conclude that life events could be omitted from future research. However, it should be noted that we dichotomized this variable into whether the respondent did or did not experience a life event. By doing this we did not pay attention to the difference between life events experienced as positive and life events experienced as negative. As a result the possible effect of life events with respect to network variables might disappear, because the effects of positive and negative life events might be opposite and thus eliminate each other. We therefore recommend the use of a life event scale such as that described by

Holmes and Rahe (1967).

7.4.4 Data analysis

In this section we discuss the personal network questionnaire used in this study in more depth, especially its stability. Furthermore, attention is paid to the large number of relations analyzed and consequently the increased probability of finding significant correlations by chance.

With regard to the personal network questionnaire, Appendix A showed that stability is moderate to low. This is important as far as it concerns the stability of the data in the group of healthy respondents, because we assumed that personal network characteristics are more or less stable in this group. Pearson correlations, however, do not exceed .73 and most correlations are even considerably lower, especially those concerning support received and given. This confirms what is said in section 7.4.3 about the questionnaire being a weak instrument, reducing the chance to find significant relations. The low stability probably also caused the unexpected fluctuations in the scores on the network variables.

On the other hand, the large number of tests conducted ($n=126$) increased the probability of finding relations by chance. With regard to this, we want to note that the number of significant relations found in the expected direction ($n=20$) is considerably higher than the number of significant relations that could be found on the basis of chance ($0.05 * 126 = 6.3$), although this kind of statistical reasoning is not without flaws. Because of the relatedness of the tests, we think it is valid to assume that most relations found are not based on chance.

7.5 Practical implications

Although this study was not primarily designed to draw practical implications, the results led us to formulate a number of comments with regard to practice. Most important in that respect would seem to be the importance of seeking social support in maintaining one's network size and as such the supportiveness from one's network. As we have already stated in the introductory chapter, social support plays an important role in the course of health deviation, only recently affirmed again with regard to functional course by de Witte (1991). Therefore, we think that professional health care providers, such as physicians, nurses and physiotherapists, ought to be alert to the way their patients cope. In cases where they find patients unable to seek social support, they might encourage them to seek sympathy and comfort, for instance, to show their feelings or to ask someone to help. This is most likely to be successful when the health deviation has recently been diagnosed, because the patients' communication patterns are probably still

more open (e.g. Maxwell, 1982). In case of AS patients this could become part of the rehabilitation training they usually get shortly after the disease has been diagnosed.

When it proves to be hard for the patient to alter his coping behavior, the health care provider plays an important role in training network members in supporting the patient.

7.6 Recommendations with regard to further research

Most important with regard to further research is to prevent the occurrence of the measurement effect following t1. In our opinion there is only one way to achieve this, namely, as already suggested in chapter 1, conducting a cohort study in which a sample of healthy persons is selected and studied at regular intervals with regard to their health status and personal network. This seems to be the only way in which network changes related to health status can be properly mapped, without for instance the appearance of information bias. This demands, however, a large research population as well as a long time period over which repeated measurements take place. Population size as well as the time period can be kept within manageable bounds by selecting groups of healthy persons who are known to have a higher risk of developing health deviations. Another option would be to study newly diagnosed patients. The problem would then be, however, that most patients have already had health complaints for some period affecting the personal network before the diagnosis is determined. For that reason again a group of healthy controls would have to be taken into the study, again resulting in the risk of *information bias*.

With regard to the importance of coping in maintaining one's network following health deviation, we recommend developing intervention programs concerning the suggestions in section 7.5, with special attention to the evaluation of the effect of these interventions.

In this respect we welcome the policy of the Dutch Government which pays special attention to the position of chronic patients in Dutch society, recorded in a memorandum on chronic patient policy (1990-1991). In the light of this Government policy, we also once again stress the importance of a cohort study in which the health status and personal networks of initially healthy persons are recorded over a longer period of time, using more specific questionnaires with regard to personal network and life events other than the onset of health deviation.

8 Samenvatting, conclusie en discussie

Dit hoofdstuk begint met een samenvatting van het doel van het onderzoek, de onderzoeksopzet en de resultaten in paragraaf 8.1. In de paragrafen 8.2 en 8.3 worden de resultaten besproken in relatie tot de theoretische uitgangspunten zoals die in hoofdstuk 2 beschreven zijn. De paragrafen 8.4, 8.5 en 8.6 ten slotte bevatten respectievelijk enkele methodologische opmerkingen, praktische aanbevelingen en aanbevelingen voor verder onderzoek.

8.1 Samenvatting

Het ontwikkelen van een chronische, invaliderende afwijking van gezondheid veroorzaakt veel veranderingen in het individu en beïnvloedt zijn relatie tot zijn omgeving. Het doel van dit onderzoek was het vastleggen van de veranderingen in de persoonlijke netwerken van patiënten met een chronische lichamelijke afwijking van gezondheid, door middel van het vergelijken van gezonde respondenten en twee groepen patiënten (hoofdstuk 1).

Het theoretisch raamwerk van het onderzoek werd beschreven in hoofdstuk 2. Theoretische uitgangspunten met betrekking tot ruil, interactie en rol zijn toegepast op veranderingen in het netwerk als gevolg van afwijkingen van gezondheid. We redeneerden dat een enigszins ernstige afwijking van gezondheid zal leiden tot tijdelijk of blijvend lichamenlijk, psychologisch en/of sociaal functieverlies. Verscheidene rollen, taken en verantwoordelijkheden kunnen niet langer door de patiënt worden vervuld en moeten worden overgenomen door anderen. Dit heeft een verstoring tot gevolg van de bestaande afhankelijkheidsbalans en naarmate de afwijking van gezondheid ernstiger is, wordt de kans groter dat de rolrelaties worden beïnvloed.

Volgens de ruiltheorie zal deze onevenwichtigheid in de afhankelijkheidsbalans sommige relaties doen verzwakken en op langere termijn zullen verscheidene wegvallen. De relaties waarbij positieve betrokkenheid sterk is, hebben de meeste kans te blijven bestaan. Adams (1967) merkt op dat deze positieve betrokkenheid vaak het sterkst is in relaties met leden van de eigen familie. Naast veranderende en wegvallende relaties zullen er ook nieuwe ontstaan zodra de patiënt

afhankelijker wordt van anderen. In het geval van een blijvende afwijking van gezondheid zullen professionele werkers in de gezondheidszorg, onder anderen artsen en verpleegkundigen, sommige rollen, taken en/of verantwoordelijkheden van de patiënt overnemen en deel gaan uitmaken van het netwerk van de patiënt.

Met het oog op de gebruikte theorieën werden netwerk grootte, samenstelling, emotionele en instrumentele steun en wederkerigheid in het onderzoek opgenomen. Gezondheidstoestand is gedefinieerd in termen van stoornis, beperking en handicap.

In hoofdstuk 2 werd ook aandacht besteed aan de variabelen die mogelijk de relatie tussen gezondheidstoestand en persoonlijk netwerk beïnvloeden. Coping, sociale positie en levensgebeurtenissen anders dan het ontstaan van een afwijking van gezondheid zijn opgenomen in het onderzoeksmodel. Ook werd er een overzicht gegeven van wat er op dit moment bekend is over de relatie tussen afwijking van gezondheid en persoonlijk netwerk met betrekking tot veranderingen in het netwerk als gevolg van een afwijking van gezondheid. Het hoofdstuk werd afgesloten met een aantal hypothesen dat in paragraaf 8.2 wordt besproken tesamen met de resultaten van het onderzoek.

In hoofdstuk 3 werden de onderzoeksopzet en het meetinstrument beschreven. De netwerken van patiënten met de ziekte van Crohn en patiënten met Spondylitis Ankylopoetica (AS) werden ter bestudering geselecteerd. De patiënten werden door hun specialist benaderd met het verzoek deel te nemen aan het onderzoek. De netwerken van de patiënten werden vergeleken met die van gezonden. De patiënten en gezonden werden respectievelijk drie en twee keer geïnterviewd met tussen twee metingen een tijdvak van een half jaar. In totaal namen 36 Crohnpatiënten, 39 AS-patiënten en 44 gezonden deel aan alle metingen.

Hoofdstuk 4 bevat de beschrijving van de respondentengroepen met betrekking tot de bestudeerde variabelen evenals het enige eerste analyses inhoudt. Het blijkt dat de netwerken van AS-patiënten kleiner zijn dan die van zowel gezonden als Crohnpatiënten. Met betrekking tot de samenstelling van het netwerk bleek dat bijna alle gezonden relaties met niet-familieleden uit de categorie van vrienden, kennissen, burens en collega's - in het vervolg van dit hoofdstuk kortweg met informele netwerkleden aangeduid - noemen, terwijl slechts ongeveer tweederde van de patiënten dit soort netwerkleden noemt. Formele netwerkleden werden slechts genoemd door patiënten, hoewel het aantal patiënten dat formele netwerkleden noemt, klein is. De resultaten tonen ook dat gezonde respondenten en patiënten overwegend verschillen wat betreft de instrumentele ruil in hun relaties.

In hoofdstuk 5 worden de data geanalyseerd met betrekking tot de hypothesen zoals geformuleerd in hoofdstuk 2. Het bleek dat de netwerk grootte van patiënten kleiner is dan die van gezonden. De diagnose blijkt daarbij belangrijk: de netwerken van AS-patiënten zijn kleiner dan die van Crohnpatiënten. Het percentage informele netwerkleden is kleiner bij patiënten dan bij gezonden; er is

hierbij geen verschil tussen AS- en Crohnpatiënten. Duur van de afwijking van gezondheid bleek negatief samen te hangen met netwerk grootte. Verder toonde hoofdstuk 5 dat het vooral de instrumentele ruil in het familienetwerk is die wordt beïnvloed door gezondheidstoestand. Dit komt het duidelijkst tot uitdrukking in de score met betrekking tot instrumentele wederkerigheid die samenhangt met alle vijf de operationalisaties van gezondheidstoestand.

In hoofdstuk 6 wordt aandacht besteed aan het effect van coping, sociale positie en levensgebeurtenissen op de relatie tussen gezondheidstoestand en persoonlijk netwerk. Blijkbaar is de geneigdheid om sociale steun te zoeken belangrijk voor het in stand houden van het netwerk wanneer de afwijking van gezondheid chronisch is. Voorts blijkt de belangrijke rol van gezinssamenstelling met betrekking tot het percentage informele netwerkleden: in de groep zonder thuiswonende kinderen hebben Crohnpatiënten een hoger percentage informele netwerkleden dan AS-patiënten, en een hogere mate van ervaren dysfunctioneren is gerelateerd aan een lager percentage informele netwerkleden. In de groep met thuiswonende kinderen vinden wij het tegendeel.

In paragraaf 8.2 worden de resultaten besproken in het licht van de in hoofdstuk 2 geformuleerde hypothesen.

8.2 Evaluatie van het onderzoek

In deze paragraaf beschrijven we de onderzoeksresultaten met betrekking tot de in paragraaf 2.6 geformuleerde hypothesen. Ook wordt aandacht besteed aan de *relatieve sterkte van gezondheidstoestand vergeleken bij de andere variabelen* in het onderzoek met betrekking tot de netwerkmaten. Ten slotte bespreken we de betekenis van de resultaten met betrekking tot het onderzoeksmodel zoals gepresenteerd in figuur 2.1.

8.2.1 Vergelijking netwerken van gezonden en patiënten

De eerste hypothese betreft de vergelijking van netwerken van gezonden en patiënten: de netwerken van patiënten zijn kleiner dan die van gezonden, bevatten relatief minder informele en meer formele netwerkleden en zijn minder evenwichtig, omdat patiënten minder steun geven en meer krijgen.

Grootte

De resultaten toonden dat deze hypothese wordt bevestigd met betrekking tot grootte en samenstelling, hoewel grootte interactie vertoonde met sociale steun zoeken. De hypothese wordt alleen bevestigd voor die respondenten die laag

scoren op sociale steun zoeken. Patiënten die hoog scoren op sociale steun zoeken, noemen zelfs meer netwerkleden dan gezonde patiënten die hoog scoren op sociale steun zoeken. Het lijkt dat patiënten die in staat zijn om, bijvoorbeeld, medegevoel en troost te zoeken en hun gevoelens te tonen, in staat zijn hun persoonlijke netwerk te handhaven en zelfs uit te breiden. Dit is in overeenstemming met de bevindingen van Dunkel-Schetter, Folkman en Lazarus (1987) dat mensen die copen door middel van sociale steun zoeken meer bronnen van steun noemen. Door het zoeken van sociale steun geeft het individu signalen aan zijn netwerkleden met betrekking tot zijn behoeften en wensen omtrent steun, en de onderzoeksresultaten duiden erop dat het netwerk van het individu deze signalen beantwoordt.

Samenstelling

Zowel gezondheidstoestand alsook sociale steun zoeken blijken een belangrijke invloed te hebben op de samenstelling van het netwerk, maar er is geen sprake van interactie: gezonden noemen een hoger percentage informele netwerkleden in vergelijking met patiënten, onafhankelijk van de score op sociale steun zoeken. Formele netwerkleden bleken, zoals verwacht, alleen genoemd te worden door patiënten. Er is echter slechts een klein aantal patiënten dat een formeel netwerklid noemt. Dit is in overeenstemming met Tilden's (1985) idee dat er eerder aan het wederzijds geven-en-nemen in niet-contractuele interacties wordt gedacht als mensen denken aan sociale steun dan aan de contractuele interactie met professionele werkers in de gezondheidszorg.

Steun en wederkerigheid

We vonden geen verschil tussen gezonden en patiënten wat betreft het emotionele aspect van de relatie, behalve voor emotionele steun die aan informele netwerkleden wordt gegeven. Deze blijkt lager bij patiënten dan bij gezonden. Dit verband wordt alleen gevonden op t1. Waarschijnlijk ten gevolge van de toename in netwerkgrootte van t1 tot t3 is dit verband niet langer aanwezig op t3 (veranderingsscore grootte - veranderingsscore steun $r=.38$, $p<.01$).

Met betrekking tot instrumentele steun vonden we geen verschil in de hoeveelheid ontvangen steun van familieleden alsook van informele netwerkleden tussen gezonden en patiënten. Ze verschillen alleen met betrekking tot instrumentele steun geven aan leden van het familie- en informele netwerk op t3: gezonden geven meer dan patiënten. Dit resulteert ook in hogere scores voor gezonden wat betreft wederkerigheid in het familie- alsook in het informele netwerk vergeleken met patiënten op t3. Dit verschil tussen de resultaten op t1 en t3 kan niet verklaard worden door de toename in netwerkgrootte van t1 tot t3. Daarom veronderstellen we een methodologische oorzaak, die wij bespreken in paragraaf 8.4.

De resultaten duiden erop dat in het geval van chronische somatische afwijking

van gezondheid het vooral de instrumentele ruil is die wordt beïnvloed, zoals reeds opgemerkt in hoofdstuk 2.

8.2.2 Vergelijking netwerken van AS- en Crohnpatiënten

De tweede hypothese betreft de vraag welke rol de aard van de ziekte speelt bij veranderingen in het netwerk. Hiertoe betrokken we twee verschillende groepen patiënten bij het onderzoek: een groep met Spondylitis Ankylopoetica (AS) en een groep met de ziekte van Crohn. AS-patiënten hebben vaak of voortdurend last van pijn in de rug en van bewegingsbeperkingen. De meeste Crohnpatiënten hebben daarentegen jarenlang weinig of geen last van hun ziekte. De grootste hinder bestaat eruit dat ze dagelijks medicamenten moeten slikken en dat ze ervan doordrongen zijn dat hun ziekte ieder ogenblik kan verergeren. Dit bracht ons tot de hypothese dat de netwerken van Crohnpatiënten groter zijn dan die van AS-patiënten, relatief meer informele netwerkleden en minder formele netwerkleden bevatten, alsook een kleinere hoeveelheid ontvangen steun en een grotere hoeveelheid gegeven steun, die leiden tot een hogere wederkerigheidsscore.

Grootte

Op t1 zijn de netwerken van Crohnpatiënten inderdaad groter dan die van AS-patiënten. De toename in netwerk grootte van t1 tot t3 echter leidde tot het verdwijnen van dit effect (zie paragraaf 8.4).

Samenstelling

Ook in verband met samenstelling vonden we alleen een verband op t1. Het blijkt dat de hypothese bevestigd wordt voor AS- en Crohnpatiënten die geen thuiswonende kinderen hebben. In de groep met thuiswonende kinderen vonden we het tegendeel. Correctie voor wat betreft geslacht gaf hetzelfde resultaat te zien. De verklaring zou kunnen zijn dat de mobiliteit van AS-patiënten significant lager is dan die van Crohnpatiënten en dat AS-patiënten daarom meer aan huis gebonden zijn dan Crohnpatiënten. Het hebben van thuiswonende kinderen speelt dan een belangrijke rol, omdat deze kinderen fungeren als een middel waardoor de patiënt in contact kan komen met anderen, zoals de ouders van de vrienden van zijn kind. Op t3 is dit verband niet meer aanwezig. Waarschijnlijk is dit het gevolg van de toename van de grootte van het netwerk van AS-patiënten, die positief samenhangt met het percentage informele netwerkleden ($r = .43$, $p < .001$).

Steun

We vonden slechts een interactie-effect tussen gezondheidstoestand en actiegericht copen met betrekking tot instrumentele steun geven aan familie: in de groep die laag scoort op actiegerichte coping geven AS-patiënten meer instrumentele steun

aan familie dan Crohnpatiënten, terwijl in de groep die hoog scoort op actiegericht coping het tegendeel, in overeenstemming met de hypothese, wordt gevonden. We hebben hier geen verklaring voor.

Wederkerigheid

Zoals wij verwachtten, vonden wij, dat de score voor emotionele wederkerigheid in het familienetwerk op t3 hoger is voor Crohnpatiënten dan voor AS-patiënten.

Voor de andere variabelen met betrekking tot steun en wederkerigheid vonden we geen verbanden. We concluderen daarom dat AS- en Crohnpatiënten verschillen aangaande grootte en samenstelling van het netwerk, maar nauwelijks met betrekking tot steun en wederkerigheid. Dit houdt in dat de netwerkgrootte van AS-patiënten meer wordt beïnvloed dan die van Crohnpatiënten en dat het percentage informele netwerkkleden verschilt tussen beide groepen, afhankelijk van de aanwezigheid van thuiswonende kinderen. Die netwerkkleden die overblijven zijn echter min of meer vergelijkbaar voor AS- en Crohnpatiënten wat betreft steun en wederkerigheid.

8.2.3 Duur van de afwijking van gezondheid en het persoonlijk netwerk

Naast een effect van de aard van de ziekte verwachtten we ook een zekere invloed van duur van de afwijking van gezondheid, in die zin dat een langere duur gerelateerd is aan een kleiner netwerk, een lager percentage informele netwerkkleden, een grotere hoeveelheid ontvangen steun, een lagere hoeveelheid gegeven steun en een lagere wederkerigheidsscore.

Grootte

Duur van de afwijking van gezondheid bleek inderdaad negatief samen te hangen met netwerkgrootte, hoewel alleen op t3. Dit wijst erop dat na t1 veranderingen in het netwerk optreden die leiden tot de relatie die we op t3 vinden. Omdat het merendeel van de patiënten de afwijking van gezondheid reeds een langere tijd ondervindt, is het echter niet aannemelijk dat deze veranderingen tijdens de onderzoeksperiode van één jaar zullen hebben plaatsgevonden. Het is daarom dat onze gedachten uitgaan naar een methodologische verklaring (paragraaf 8.4).

Samenstelling

Er bleek in relatie tot netwerksamenstelling geen verband te bestaan. De verklaring hiervoor kan zijn dat bijna alle patiënten in ons onderzoek de afwijking van gezondheid reeds langere tijd vertonen en dat de contacten die gevoelig waren voor wegvallen, reeds verdwenen zijn.

Steun en wederkerigheid

Ook vonden we geen verband tussen emotionele steun en duur van de afwijking van gezondheid. Emotionele steun lijkt onveranderd te blijven als zich een afwijking van gezondheid voordoet, hoewel we op t1 een verband vinden tussen emotionele wederkerigheid en de duur van de afwijking van gezondheid in de verwachte richting: naarmate men de afwijking van gezondheid langer heeft, is de wederkerigheidsscore lager.

Met betrekking tot instrumentele steun en wederkerigheid vonden we alleen verbanden in het familienetwerk. Ook hier zou de verklaring kunnen zijn dat de respondenten hun afwijking van gezondheid al langere tijd hebben ondergaan en de contacten die ontvankelijk zijn voor verandering, reeds zijn gewijzigd. Wat betreft het netwerk van familieleden vinden we dat patiënten meer instrumentele steun ontvangen, zoals verwacht, maar ook meer steun geven, in tegenstelling tot de hypothese, indien de afwijking van gezondheid van langere duur is. De verklaring zou gelegen kunnen zijn in de behoefte van de patiënten aan wederkerigheid (b.v. Wentowski, 1981). Als de patiënt meer steun krijgt, zal hij een manier trachten te vinden teneinde deze steun te beantwoorden omwille van zijn gevoel van eigenwaarde. Beide resultaten worden slechts op één meetmoment gevonden.

We vonden een interactie tussen geslacht en duur van de afwijking wat betreft instrumentele wederkerigheid in het familienetwerk. In de groep mannelijke respondenten hebben patiënten met een kortere duur van de afwijking van gezondheid een hogere wederkerigheidsscore dan patiënten met een langere duur, zoals we ook verwachtten. In de groep vrouwelijke respondenten vonden we geen verschillen tussen patiënten met een kortere of een langere duur van de afwijking van gezondheid. De verklaring hiervan zou kunnen zijn dat instrumentele steun meer aanwezig is in de relaties van mannen dan in die van vrouwen.

8.2.4 Ervaren niveau van dysfunctioneren en het persoonlijk netwerk

Een andere belangrijke variabele bij het bestuderen van veranderingen in het netwerk als gevolg van een afwijking van gezondheid is het niveau van dysfunctioneren, doordat, naarmate dit niveau hoger is, het effect op het persoonlijk netwerk groter zal zijn. We veronderstelden daarom dat, naarmate het ervaren niveau van dysfunctioneren hoger is, het netwerk van de patiënt minder omvangrijk is, het percentage informele netwerkleiden lager ligt, de hoeveelheid ontvangen steun groter is, de hoeveelheid gegeven steun kleiner is en de wederkerigheidsscore lager is.

Grootte

De resultaten tonen geen verband omtrent de grootte van het netwerk. De verklaring zou weer de duur van de afwijking van gezondheid kunnen zijn. De langere duur resulteerde waarschijnlijk in het verliezen van die contacten die gevoelig waren voor verandering. Dit geldt voor bijna alle respondenten en het gevolg daarvan is dat wij geen uitwerking meer vinden van ervaren niveau van dysfunctioneren.

Samenstelling

We vinden een interactie-effect voor ervaren niveau van dysfunctioneren en gezinssamenstelling wat betreft het percentage informele netwerkleden. Het blijkt dat voor respondenten zonder thuiswonende kinderen geldt dat een hoger niveau van ervaren dysfunctioneren samenhangt met een lager percentage informele netwerkleden, terwijl voor patiënten met thuiswonende kinderen het omgekeerde wordt gevonden. We verklaren deze bevinding met behulp van de importantie van het gezin. Voor respondenten zonder thuiswonende kinderen zijn relaties met informele netwerkleden relatief belangrijk, maar deze relaties zijn waarschijnlijk voor een groot deel gebaseerd op gezamenlijke manieren van vrijetijdsbesteding. Als de respondent lichamelijk gehandicapt raakt, zal hij een gedeelte van deze activiteiten niet meer kunnen uitvoeren. De personen met wie hij deze activiteiten verrichtte, zullen uitkijken naar andere mensen met wie zij deze kunnen doen met het gevolg dat de relatie met de patiënt verwatert. Met nog thuiswonende kinderen is het gezin belangrijk voor de respondent. Functionele invaliditeit kan echter niet door het gezin alleen worden opgevangen (zie Litwak en Szelenyi, 1969) en niet tot het gezin behorende personen zal worden gevraagd om hulp te bieden. Het gevolg hiervan is dat deze personen, bijvoorbeeld vrienden en kennissen, belangrijker worden in het netwerk van de patiënt. Zoals we al eerder opmerkten, vergroot het hebben van thuiswonende kinderen ook de kans met andere mensen in contact te komen, zoals met ouders van vrienden van de kinderen.

Steun en wederkerigheid

Zoals we reeds eerder bij de andere variabelen van gezondheidstoestand zagen, wordt emotionele steun op niet belangrijke wijze beïnvloed door lichamelijke afwijking van gezondheid. We vinden zelfs een toename in de emotionele wederkerigheidsscore als het ervaren niveau van dysfunctioneren hoger is. Dit wijst er misschien op dat de afwijking van gezondheid de patiënt belangrijk maakt als een emotionele steunverlener.

Met betrekking tot instrumentele steun vinden we geen correlatie tussen gegeven steun en ervaren niveau van dysfunctioneren, terwijl de hoeveelheid ontvangen steun hoger is wanneer het ervaren niveau van dysfunctioneren hoger is. Dit geldt zowel voor het familie- alsook voor het informele netwerk, hetgeen erop duidt dat de respondent in staat is zijn rol van steunverlener te handhaven, maar

afhankelijker wordt van anderen ten aanzien van het ontvangen van instrumentele steun. Dit leidt alleen in het familienetwerk tot lagere wederkerigheidsscores. In het informele netwerk blijft de instrumentele wederkerigheid min of meer gehandhaafd. Dit wijst erop dat familieleden belangrijker zijn voor wat betreft steunverlening, óf doordat ze meer bereidheid tonen om steun te geven zonder een te vergelijken hoeveelheid terug te ontvangen, óf doordat de patiënt een grotere bereidheid toont om meer steun te accepteren van familieleden (zie hoofdstuk 2).

8.2.5 Beloop van het functioneren en veranderingen in het netwerk

De laatste hypothese, en waarschijnlijk de interessantste, omdat zij een longitudinaal karakter heeft, betreft de relatie tussen het beloop van het functioneren en de veranderingen in het netwerk. We veronderstelden dat wanneer het functioneel niveau daalt, de netwerk grootte evenals het percentage informele netwerkliden en de hoeveelheid steun die aan netwerkliden is gegeven, zullen afnemen, terwijl de hoeveelheid ontvangen steun toeneemt, gepaard gaand met het afnemen van de wederkerigheidsscores.

Grootte en samenstelling

Wat betreft grootte en percentage informele netwerkliden vonden we geen verbanden met beloop van het functioneren. We wijzen er nogmaals op dat de afwijking van gezondheid voor bijna alle patiënten reeds van langere duur is en dat daardoor geen grote veranderingen in grootte en samenstelling meer zullen plaatsvinden.

Steun en wederkerigheid

Zoals we ook al konden afleiden uit de resultaten met betrekking tot de andere hypothesen veranderen ook emotionele steun en wederkerigheid niet gedurende een onderzoeksperiode van een jaar, terwijl in het familienetwerk de hoeveelheid ontvangen instrumentele steun toeneemt en de hoeveelheid verleende instrumentele steun afneemt, hetgeen resulteert in een lagere score voor instrumentele wederkerigheid, zoals te verwachten viel.

In het informele netwerk vonden we geen effect voor instrumentele steun en wederkerigheid. We vonden slechts een interactie met afwachten/vermijden met betrekking tot ontvangen instrumentele steun. In de groep die hoog scoort op afwachten/vermijden, wordt de hypothese bevestigd dat patiënten meer steun zullen ontvangen als hun niveau van dysfunctioneren toeneemt. In de groep die laag scoort op afwachten/vermijden, geldt het omgekeerde. De verklaring zou kunnen zijn dat patiënten die hoog scoren op afwachten/vermijden, die zich neerleggen bij de situatie, hun dysfunctioneren duidelijker aan hun netwerkliden laten zien, hun netwerkliden een aanwijzing geven dat ze steun nodig hebben. Indien een patiënt

laag scoort op afwachten/vermijden, is het minder duidelijk voor zijn netwerkleden dat hij dysfunctioneert en daarom steun nodig heeft.

Deze data geven nogmaals een indicatie van het belang van familieleden bij het geven van steun aan patiënten.

8.2.6 De relatieve sterkte van het verband tussen gezondheidstoestand en persoonlijk netwerk

We stelden de relatieve sterkte van het verband tussen gezondheidstoestand en persoonlijk netwerk vast door het te vergelijken met de kracht van het verband tussen de beïnvloedende variabelen en het persoonlijk netwerk. Het bleek dat gezondheidstoestand een relatief belangrijke variabele is met betrekking tot grootte, samenstelling en een aantal steun- en wederkerigheidsmaten.

Aangaande netwerk grootte bleek naast gezondheidstoestand sociale steun zoeken de enige gerelateerde beïnvloedende variabele en de sterkte van dit verband is vergelijkbaar met die van de maten van de gezondheidstoestand.

In relatie tot het percentage informele netwerkleden bleek het wel of niet hebben van een afwijking van gezondheid de enige gezondheidstoestand-variabele te zijn die belangrijk was. Daarnaast bleken ook geslacht, gezinssamenstelling, actiegerichte coping en sociale steun zoeken gerelateerd te zijn aan het percentage leden uit het informele netwerk. De relatie tussen het wel of niet hebben van een afwijking van gezondheid en het percentage informele netwerkleden is echter veel sterker dan die tussen één van de beïnvloedende variabelen en het percentage informele netwerkleden.

Wat betreft emotionele steun bleek er uitsluitend een relatie te bestaan tussen het wel of niet hebben van een afwijking van gezondheid en de steun die aan leden uit het informele netwerk wordt gegeven. Gelet op de relatie tussen deze netwerk-variabele en de beïnvloedende variabelen, toont de analyse dat sociale steun zoeken een sterkere relatie heeft met steun die gegeven wordt aan leden uit het informele netwerk dan het wel of niet hebben van een afwijking van gezondheid, en gezinssamenstelling een even sterke samenhang.

Aangaande instrumentele steun vonden we een samenhang van duur van de afwijking van gezondheid, ervaren niveau van dysfunctioneren en beloop van functioneren alsook een samenhang van sociale steun zoeken met de mate van steun die vrienden geven. Ervaren niveau van dysfunctioneren blijkt de sterkste samenhang te hebben, terwijl de andere variabelen allemaal even sterk samenhangen. Instrumentele steun ontvangen van leden uit het informele netwerk was slechts gerelateerd aan ervaren niveau van dysfunctioneren. Met betrekking tot instrumentele steun geven aan familie alsook aan leden uit het informele netwerk bleek het al dan niet hebben van een afwijking van gezondheid de belangrijkste variabele. Actiegerichte coping en geslacht tonen eveneens een sterke samenhang,

maar minder sterk dan de gezondheidstoestand-variabele. Ditzelfde geldt voor beloop van het functioneren met betrekking tot instrumentele steun geven aan familie. Verder bleek sociale steun zoeken samen te hangen met instrumentele steun geven aan familie en zowel leeftijd als afwachten/vermijden met informele steun geven, maar de sterkte van deze relaties is minder dan zowel het wel of niet hebben van een afwijking van gezondheid alsook het beloop van het functioneren. Wat betreft emotionele wederkerigheid vonden we alleen relaties met gezondheidstoestand-variabelen. De beïnvloedende variabelen bleken niet gerelateerd.

Met betrekking tot instrumentele wederkerigheid in het familienetwerk bleken alle gezondheidstoestand-variabelen gerelateerd, alsmede het geslacht. De sterkste relatie betreft duur van de afwijking van gezondheid. Alle andere relaties zijn even sterk. Instrumentele wederkerigheid in het informele netwerk is gerelateerd aan het wel of niet hebben van een afwijking van gezondheid en aan geslacht. De laatste relatie is het sterkst.

Na vergelijking van de sterkte van de relatie tussen de beïnvloedende variabelen en gezondheidstoestand-variabelen met betrekking tot persoonlijke netwerk-maten kunnen we samenvattend concluderen dat gezondheidstoestand de belangrijkste variabele blijkt te zijn, met uitzondering voor wat betreft emotionele steun gegeven aan informele netwerkleiden en instrumentele wederkerigheid in het informele netwerk. Hierbij blijken respectievelijk sociale steun zoeken en geslacht de belangrijkste variabelen.

8.2.7 Conclusie

In deze paragraaf keren we terug naar het onderzoeksmodel zoals dit gepresenteerd is in figuur 2.1. We bespreken de relevantie van de variabelen in het onderzoek ten aanzien van netwerkveranderingen ten gevolge van een afwijking van gezondheid.

Gezondheidstoestand

Zoals we in de voorgaande paragraaf reeds opmerkten, blijken alle gezondheidstoestand-variabelen belangrijk met betrekking tot één of meer van de netwerkvariabelen. De belangrijkste maat bleek te zijn het wel of niet hebben van een afwijking van gezondheid. Deze variabele is gerelateerd aan grootte, samenstelling, steun alsmede aan wederkerigheid. Verder bleek dat beloop van functioneren alleen gerelateerd is aan functie van het netwerk.

Coping

Coping werd in het onderzoek opgenomen omdat uit andere onderzoeken aanwijzingen kwamen dat coping de hoeveelheid (netwerkleiden die) steun (geven)

beïnvloedt die een individu krijgt bij het doormaken van spanningen. Wij onderscheidden drie dimensies van coping in ons onderzoek: sociale steun zoeken, actiegerichte coping en afwachten/vermijden. Sociale steun zoeken blijkt erg belangrijk voor wat betreft netwerk grootte. In interactie met het wel of niet hebben van een afwijking van gezondheid beïnvloedt dit het aantal netwerkleden dat genoemd wordt door de respondent. De resultaten duiden erop dat sociale steun zoeken belangrijk is bij het handhaven van het netwerk na het optreden van een afwijking van gezondheid.

Actiegerichte coping en afwachten/vermijden hebben beide een interactie-effect ten aanzien van steun. Actiegerichte coping vertoont interactie met diagnose met betrekking tot de hoeveelheid instrumentele steun die gegeven wordt aan familie: in de groep die laag scoort op actiegerichte coping geven AS-patiënten een hogere hoeveelheid instrumentele steun aan familie dan Crohnpatiënten, terwijl in de groep die hoog scoort op actiegerichte coping het tegendeel wordt gevonden. Afwachten/vermijden vertoont interactie met beloop van het functioneren met betrekking tot de hoeveelheid instrumentele steun ontvangen van informele netwerkleden: in de groep die hoog scoort op afwachten/vermijden ontvangen patiënten meer steun wanneer hun niveau van dysfunctioneren toeneemt, terwijl in de groep die laag scoort het tegengestelde geldt.

Sociale positie

Op basis van literatuurstudie namen we geslacht, sociale klasse, leeftijd, burgerlijke staat en gezinssamenstelling op in het onderzoek.

Betreffende geslacht vonden we een interactie met duur van de afwijking van gezondheid ten aanzien van instrumentele wederkerigheid in het familienetwerk. Mannelijke respondenten met een minder lange duur van de afwijking van gezondheid bleken hogere wederkerigheidsscores te hebben dan mannelijke respondenten met een langere duur. In de groep vrouwelijke respondenten vonden we geen verschil tussen respondenten met een korte of een lange duur van de afwijking van gezondheid.

Sociale klasse werd in het onderzoek opgenomen omdat een aantal onderzoeken duidde op een verband tussen sociale klasse en de hoeveelheid ontvangen emotionele alsook instrumentele steun. Wij vonden echter geen verband tussen sociale klasse en de netwerkvariabelen in ons onderzoek.

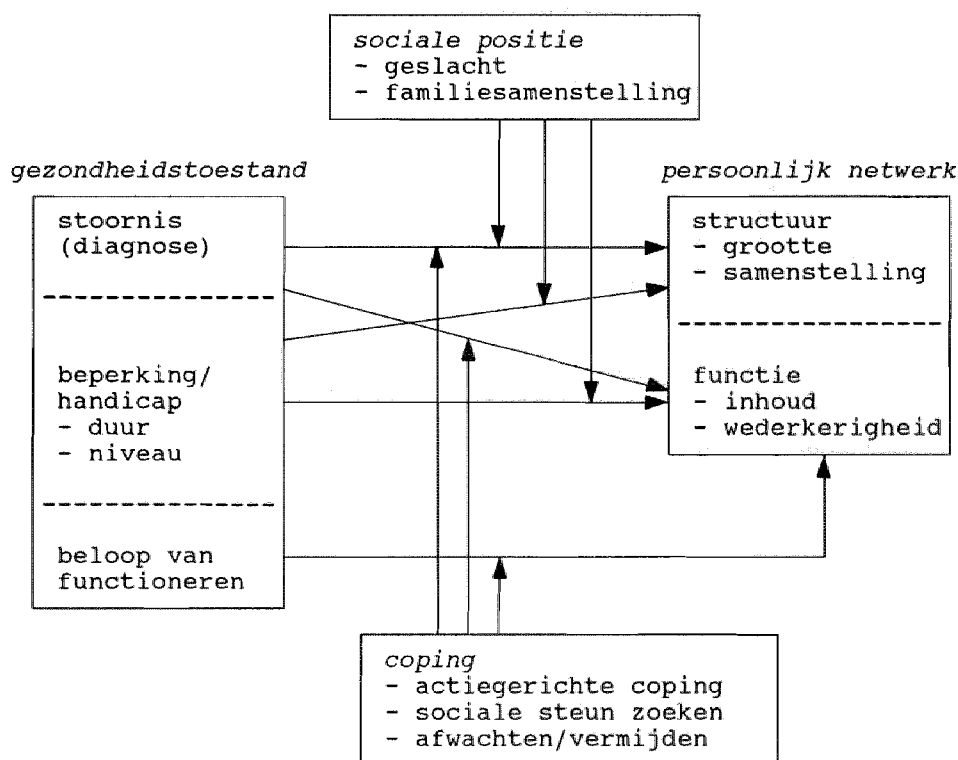
Met betrekking tot leeftijd vonden we verbanden met emotionele steun ontvangen van familie en instrumentele steun geven aan leden van het informele netwerk. Dit was echter niet van invloed op de relatie tussen gezondheidstoestand en deze netwerkvariabelen.

We hebben geen gegevens wat betreft het effect van burgerlijke staat op de relatie tussen gezondheidstoestand en persoonlijk netwerk. Meer dan 75% van de respondenten in iedere groep was óf getrouwd óf samenwonend en daarom lieten wij burgerlijke staat buiten de analyses.

De laatste variabele die tot sociale positie behoort, gezinssamenstelling, bleek belangrijk in verband met het percentage informele netwerkleden. In de groep zonder thuiswonende kinderen bleken AS-patiënten een lager percentage informele netwerkleden te hebben dan Crohnpatiënten. Verder blijkt in deze groep een hoger niveau van dysfunctioneren samen te hangen met een lager percentage informele netwerkleden. In de groep met thuiswonende kinderen vinden we het tegenovergestelde.

levensgebeurtenissen anders dan het begin van een afwijking van gezondheid

Er zijn verscheidene levensgebeurtenissen anders dan afwijking van gezondheid die mogelijk leiden tot veranderingen in het netwerk. Daarom namen we levensgebeurtenissen in het onderzoek op. Er bleek geen relatie te bestaan tussen het beleven van levensgebeurtenissen en netwerkkenmerken.



Figuur 8.1 Herzien onderzoeksmodel

In figuur 8.1 vatten we de resultaten van het onderzoek samen in de vorm van een herzien onderzoeksmodel. Het model geeft de algemene conclusies weer en daarom maken we geen onderscheid tussen de verschillende operationalisaties van gezondheidstoestand en persoonlijk netwerk. De pijlen in het model zijn niet causaal bedoeld maar geven een soort van functionele loop weer, omdat het duidelijk is (hoofdstuk 1) dat netwerckenmerken ook gezondheidstoestand beïnvloeden.

De meeste resultaten worden evenwel slechts op één van de meetmomenten gevonden. Met het oog hierop verwijzen we naar paragraaf 8.4, maar eerst willen we aandacht schenken aan de bruikbaarheid van de theorieën die we hebben toegepast op de relatie tussen gezondheidstoestand en persoonlijk netwerk.

8.3 Theoretische overwegingen

In deze paragraaf bespreken we de bruikbaarheid van ruil-, interactie- en roltheorie ten aanzien van gezondheidstoestand en persoonlijk netwerk.

Vanuit de optiek van ruiltheorie verwachtten we een vermindering in wederkerigheid tussen patiënten en hun netwerkleden: de patiënt geeft minder, terwijl hij meer ontvangt. In het geval van chronische lichamelijke ziekte werd opgemerkt dat dit gebrek aan wederkerigheid vooral zal gelden voor instrumentele ruil. De verwachting is dat de netwerkgrootte zal verminderen door het gebrek aan wederkerigheid. De resultaten van ons onderzoek laten zien dat het inderdaad de instrumentele ruil is die negatief wordt beïnvloed door afwijking van gezondheid. Wat betreft grootte echter bleek, dat de invloed van gezondheidstoestand op netwerkgrootte wordt beïnvloed door het vermogen van de patiënt sociale steun te zoeken: netwerkgrootte is alleen kleiner bij die patiënten die laag scoren op het punt van sociale steun zoeken. Verder verwachtten we dat een langere duur van de afwijking van gezondheid samenhangt met een kleiner netwerk, omdat de afhankelijkheidsbalans gedurende een langere periode verstoord is en de verwachting dat de gegeven steun ooit zal worden terugbetaald, verdwijnt. We vonden slechts een relatie tussen duur van de afwijking van gezondheid en netwerkgrootte op t3. Omdat het merendeel van de patiënten de afwijking van gezondheid reeds langere tijd ondervindt, is het echter niet aannemelijk dat netwerkgrootte afneemt na t1, zoals de resultaten indiceren. Daarom denken we aan een methodologische verklaring, hetgeen betekent dat onze verwachtingen met betrekking tot de relatie tussen duur van de afwijking van gezondheid en netwerkgrootte niet voldoende getest zijn. We verwachtten ook dat een hoger niveau van dysfunctioneren en een negatiever beloop van functioneren samenhangen met een kleiner netwerk, omdat de afhankelijkheidsbalans waarschijnlijk ernstiger verstoord is. We vinden geen bewijs voor deze hypothesen. De langere duur van de afwijking van gezondheid heeft er

waarschijnlijk toe geleid dat de contacten die gevoelig zijn voor verandering, al verdwenen zijn. Omdat dit geldt voor het merendeel van de patiënten vinden we niet langer een effect van ervaren niveau van dysfunctioneren en beloop van functioneren. Wat betreft de inhoud van de relaties tonen ook de data met betrekking tot duur van de afwijking van gezondheid, ervaren niveau van dysfunctioneren en beloop van functioneren aan, dat in het geval van een lichamelijke afwijking van gezondheid de instrumentele ruil wordt beïnvloed, terwijl de emotionele ruil niet belangrijk verandert.

Aan de hand van interactietheorie maakten we een onderscheid tussen leden uit het familie- en informele netwerk ten aanzien van de invloed van afwijking van gezondheid op het persoonlijk netwerk. Er werd gesteld dat familierelaties minder gevoelig zouden zijn voor een gemis aan wederkerigheid dan relaties met informele netwerkleden. Als gevolg hiervan zou het kleiner worden van het netwerk vooral betrekking hebben op leden uit het informele netwerk. De resultaten laten zien dat dit inderdaad blijkt te kloppen, omdat het percentage informele netwerkleden van de patiënten significant kleiner is dan het percentage in het netwerk van de gezonden. Verder tonen de data met betrekking tot het ervaren niveau van dysfunctioneren het belang van gezinssamenstelling aan voor de samenstelling van het netwerk: voor respondenten zonder thuiswonende kinderen geldt dat een hoger niveau van ervaren dysfunctioneren samenhangt met een lager percentage informele netwerkleden, terwijl voor patiënten met thuiswonende kinderen het omgekeerde wordt gevonden. Vanwege de langere duur van de afwijking van gezondheid bij bijna alle patiënten vonden we geen effect van duur van de afwijking van gezondheid en beloop van functioneren met betrekking tot netwerksamenstelling.

Roltheorie werd toegepast op gezondheidstoestand en persoonlijk netwerk teneinde een voorspelling te kunnen doen aangaande de positie van formele netwerkleden, met name gezondheidszorgwerkers, in de netwerken van de patiënten. Het bleek echter dat, hoewel alle patiënten contacten met gezondheidszorgwerkers noemen, formele netwerkleden slechts door een klein aantal patiënten in het persoonlijk netwerk wordt genoemd. Hieruit blijkt dat de professionele hulpverlener wel toetreedt tot het sociaal netwerk, maar niet beschouwd wordt als lid van het persoonlijk netwerk. Vanwege het geringe aantal patiënten dat een formeel netwerklid noemt, was het niet mogelijk geavanceerde statistische analyses uit te voeren met betrekking tot de relatie tussen duur van de afwijking van gezondheid, ervaren niveau van dysfunctioneren en beloop van functioneren met betrekking tot het aantal genoemde formele netwerkleden. Inspectie van de data toont geen bevestiging van de hypothesen dat een langere duur van de afwijking van gezondheid, een hoger ervaren niveau van dysfunctioneren en een negatiever beloop van functioneren samenhangen met het noemen van een groter aantal formele netwerkleden door de patiënt.

De resultaten samenvattend, hebben we gevonden dat, vanwege de langere duur

van de afwijking van gezondheid, het moeilijk is conclusies te trekken met betrekking tot het effect van duur van de afwijking van gezondheid, ervaren niveau van dysfunctioneren en beloop van functioneren met betrekking tot de netwerkmaten. Met betrekking tot de vergelijking tussen gezonde respondenten en patiënten, blijken de verwachtingen gebaseerd op ruil- en interactietheorie bevestigd te worden door de resultaten van ons onderzoek, terwijl dit niet het geval is met de verwachtingen gebaseerd op roltheorie. Vanwege het geringe aantal patiënten dat een formeel netwerklid noemt, was het niet mogelijk het effect van duur van de afwijking van gezondheid, ervaren niveau van dysfunctioneren en beloop van functioneren met betrekking tot het genoemde aantal formele netwerkliden te toetsen.

8.4 Methodologische opmerkingen

In deze paragraaf besteden we aandacht aan de respondenten, de procedures, het meetinstrument en de gegevensverwerking. Aangaande elk van deze aspecten kan een aantal opmerkingen worden gemaakt. Deze worden beschreven in de volgende paragrafen.

8.4.1 Respondenten

Zoals we in paragraaf 3.1 beschreven, was het oorspronkelijk de bedoeling drie patiëntengroepen in het onderzoek op te nemen: AS, Crohn en Cerebro Vasculair Accident (CVA). Als gevolg van een aantal problemen met het verkrijgen van CVA-patiënten voor het onderzoek werd het onderzoek beperkt tot AS- en Crohnpatiënten. We betreuren deze beperking, omdat ontstaan en beloop van CVA verschillend zijn van ontstaan en beloop van AS en Crohn: AS en Crohn ontstaan langzaam en worden gekenmerkt door een progressief beloop, terwijl CVA van het ene moment op het andere ontstaat en het functioneren van de patiënt meestal na verloop van tijd verbetert. Door deze verschillen zouden de gevolgen van CVA voor het netwerk van de patiënt erg kunnen verschillen van die van AS en Crohn, en zij zouden ons zeer waardevolle extra informatie hebben kunnen geven.

Een andere overweging betreffende de respondenten heeft betrekking op de inclusie-criteria die we gesteld hebben voor deelname aan het onderzoek. We stelden alleen leeftijdsgrenzen aan de respondenten en hielden geen rekening met de duur van de afwijking van gezondheid van de patiënten. De resultaten toonden dat de meeste respondenten hun afwijking van gezondheid reeds gedurende langere tijd hadden, waarschijnlijk uitmondend in een min of meer stabiel netwerk. Dit is waarschijnlijk de verklaring voor het feit dat we wat betreft grootte en samenstelling van het netwerk alleen verschillen vonden tussen patiënten en

gezonden (op beide metingen). Door de langere duur van de afwijking van gezondheid hebben de meeste veranderingen in het netwerk die veroorzaakt zijn door de afwijking, waarschijnlijk al plaats gehad. Dit duidt erop dat duur van de afwijking van gezondheid moet worden toegevoegd aan de criteria voor deelneming aan het onderzoek.

8.4.2 Procedures

Met betrekking tot de gehanteerde onderzoeksprocedures besteden we aandacht aan de gestelde tijdsperiode tussen de afzonderlijke metingen en de onderzoeksopzet. Gezien de langere duur van de afwijking van gezondheid is het tijdvak van een half jaar tussen de interviews waarschijnlijk te kort om veranderingen in het persoonlijk netwerk te kunnen waarnemen. Een periode van een half jaar zal waarschijnlijk voldoende zijn wanneer de diagnose kort geleden gesteld is, maar deze is te kort als de afwijking van gezondheid al jaren aanwezig is, omdat dan veel veranderingen in het netwerk al hebben plaatsgevonden.

Een ander belangrijk punt betreft de gebruikte onderzoeksopzet. Het onderzoek toonde een verschil in resultaten gevonden op t1 en t3, dat niet verklaard kan worden door selectie, doordat de resultaten alleen gebaseerd zijn op de gegevens van de respondenten die deelnamen aan alle metingen. We vermoeden daarom dat het verschil het gevolg is van informatie-bias, veroorzaakt door de opzet. Patiënten werden voor deelneming gevraagd door hun specialist en wisten daarom dat ze geselecteerd waren als patiënt. Gezonden wisten ook dat ze gevraagd werden, omdat ze gezond waren. Patiënten en gezonden wisten dat het onderzoek de persoonlijke relaties van chronische patiënten in vergelijking tot die van gezonden betrof. Dit kan tot een verschil in reacties tussen patiënten en gezonden hebben geleid volgend op t1. Omdat patiënten zich meer betrokken voelden bij het onderzoek, zijn ze misschien meer dan gezonden gemotiveerd om over hun persoonlijke contacten na te denken, met als gevolg een andere manier van antwoorden op t2 en t3. Dit leidt ons tot het door ons gebruikte meetinstrument.

8.4.3 Meetinstrument

In deze paragraaf besteden we aandacht aan de vragenlijst betreffende het persoonlijke netwerk die wij gebruikten in ons onderzoek. Zoals opgemerkt in paragraaf 8.4.2 werden patiënten waarschijnlijk gestimuleerd om over hun persoonlijke relaties na te denken naar aanleiding van t1, hetgeen resulteerde in andere antwoorden op t2 en t3. Dit effect kan versterkt zijn door de manier waarop de netwerkenmerken werden gemeten. Grootte bijvoorbeeld werd gemeten door aan de respondent te vragen om de namen van die mensen te

noemen met wie hij regelmatig contact heeft, van wie hij steun krijgt en aan wie hij steun geeft. Het voordeel van deze methode is dat een enkele vraag voldoende is om een lijst van netwerkleden te krijgen. Doordat echter de gehanteerde criteria vrij algemeen zijn, kunnen ze verschillend worden toegepast op verschillende momenten. Daarom kan het nuttig zijn een meer specifieke maat te gebruiken om de grootte van het netwerk te meten. Dit geldt ook voor de manier waarop emotionele en instrumentele steun gemeten zijn. Van Sonderen's (1990) dissertatie met betrekking tot het meten van sociale steun kan als uitgangspunt dienen voor het ontwikkelen van een meer specifieke vragenlijst.

We willen ook een kanttekening plaatsen bij de manier waarop wij levensgebeurtenissen anders dan het ontstaan van een afwijking van gezondheid hebben geoperationaliseerd. Ons onderzoek toonde geen effect van levensgebeurtenissen. Daardoor zouden we kunnen concluderen dat levensgebeurtenissen uit toekomstig onderzoek kunnen worden weggelaten. We willen er echter op wijzen dat we de variabele levensgebeurtenissen gedichotomiseerd hebben, namelijk in het al dan niet ervaren hebben van een levensgebeurtenis. Op die manier wordt er geen rekening gehouden met het verschil in als positief ervaren levensgebeurtenissen en als negatief ervaren levensgebeurtenissen. Dit leidt ertoe dat het mogelijke effect van levensgebeurtenissen op netwerkvariabelen kan verdwijnen, omdat het effect van positieve en negatieve gebeurtenissen tegengesteld kan zijn en elkaar dus kan opheffen. Daarom bevelen wij het gebruik van een 'life event scale' aan, zoals bijvoorbeeld beschreven door Holmes en Rahe (1967).

8.4.4 Gegevensverwerking

Deze paragraaf bevat een dieper gaande bespreking van de in dit onderzoek gebruikte vragenlijst met betrekking tot het persoonlijk netwerk, met name de stabiliteit ervan. Verder besteden we aandacht aan het groot aantal geanalyseerde verbanden en de daarmee samenhangende verhoogde kans op het per toeval vinden van significante relaties.

Met betrekking tot de stabiliteit van de netwerk-vragenlijst toonde Appendix A dat deze redelijk tot laag is. Dit is belangrijk waar het de stabiliteit van de data van gezonde respondenten betreft, omdat we aannamen dat de kenmerken van het persoonlijk netwerk min of meer stabiel zijn in deze groep. Pearson-correlaties komen echter nergens boven .73 en de meeste correlaties zijn zelfs aanzienlijk lager, met name die betreffende gegeven en ontvangen steun. Dit bevestigt hetgeen in paragraaf 8.4.3 werd gezegd, namelijk dat de gebruikte vragenlijst een zwak instrument is, met als gevolg dat de kans op het vinden van significante verbanden wordt verlaagd. De lage stabiliteit is waarschijnlijk ook de oorzaak voor de onverwachte schommelingen in de scores op de netwerkvariabelen.

Daar staat tegenover dat er een groot aantal toetsen is uitgevoerd ($n=126$), waardoor de kans dat er relaties bij toeval worden gevonden, toeneemt. Daarover willen we opmerken dat het aantal gevonden significante verbanden in de verwachte richting ($n=20$) aanmerkelijk hoger is dan het aantal significante relaties dat we op grond van het toeval zouden mogen verwachten ($0.05 * 126 = 6.3$), hoewel deze manier van statistisch redeneren niet zonder nadelen is. Vanwege het aan elkaar gerelateerd zijn van de toetsen, vinden we het geldig aan te nemen dat het merendeel van de gevonden relaties niet op toeval berust.

8.5 Praktische aanbevelingen

Hoewel dit onderzoek niet in de eerste plaats is opgezet om praktische aanbevelingen te doen, leiden de resultaten ons er toch toe. Het belangrijkste in dat opzicht lijkt het belang van sociale steun zoeken voor het behoud van het persoonlijk netwerk en als zodanig de hoeveelheid steun die men ontvangt uit het netwerk. Zoals we al stelden in het inleidend hoofdstuk, speelt sociale steun een belangrijke rol in het beloop van afwijking van gezondheid, onlangs nogmaals bevestigd ten aanzien van beloop van functioneren door De Witte (1991). Daarom menen wij dat professionele hulpverleners in de gezondheidszorg, zoals bijvoorbeeld artsen, verpleegkundigen en fysiotherapeuten, alert moeten zijn op hoe hun patiënten omgaan met problemen. Als ze merken dat de patiënt niet geneigd is sociale steun te zoeken, kunnen ze de patiënt aanmoedigen om, bij voorbeeld, medegevoel en troost te zoeken, zijn gevoelens te tonen of iemands hulp in te roepen. Dit werkt waarschijnlijk het beste wanneer de afwijking van gezondheid pas gediagnostiseerd is, doordat de communicatiekanalen van de patiënt dan nog meer open zullen zijn (zie bijvoorbeeld Maxwell, 1982). Dit zou bij AS-patiënten deel kunnen gaan uitmaken van de revalidatietraining, die deze patiënten meestal krijgen korte tijd nadat de diagnose is gesteld.

Indien het voor de patiënt moeilijk blijkt zijn coping-gedrag te veranderen, speelt de professionele hulpverlener een belangrijke rol in het trainen van netwerkleden in het geven van steun aan de patiënt.

8.6 Aanbevelingen voor verder onderzoek

Het belangrijkste ten aanzien van verder onderzoek is het voorkomen van het meeteffect dat optrad na t1. Naar onze mening is er slechts één manier om dit te bereiken, namelijk, zoals ook al voorgesteld in hoofdstuk 1, het uitvoeren van een cohort-onderzoek waarbij een steekproef van gezonde mensen op regelmatige tijdstippen bestudeerd wordt wat betreft hun gezondheidstoestand en hun

persoonlijk netwerk. Dit lijkt de enige manier waarop veranderingen in het netwerk als gevolg van veranderingen in gezondheid kunnen worden vastgelegd, zonder bijvoorbeeld het optreden van informatie-bias. Dit vraagt echter om een grote onderzoekspopulatie alsook om een lange tijdsperiode waarin herhaalde metingen plaatsvinden. Grootte van de onderzoekspopulatie evenals de tijdsperiode kunnen binnen hanteerbare grenzen worden gehouden door een groep gezonden te selecteren van wie bekend is dat ze een hoger risico hebben op het ontwikkelen van een afwijking van gezondheid. Een andere mogelijkheid zou zijn pas gediagnostiseerde patiënten te bestuderen. Het probleem is dan echter dat de meeste patiënten hun gezondheidsklachten reeds gedurende een langere periode hebben, waardoor het netwerk al is beïnvloed voordat de diagnose wordt gesteld. Daarom zou opnieuw een gezonde controle-groep in het onderzoek moeten worden opgenomen, wat wederom het risico van informatie-bias met zich meebrengt.

Ten aanzien van het belang van coping voor het handhaven van het netwerk na het optreden van een afwijking van gezondheid, bevelen we de ontwikkeling van interventie-programma's met betrekking tot de suggesties in paragraaf 8.5 aan, met speciale aandacht voor de evaluatie van de effecten van deze interventies.

Hiertoe verwelkomen we het beleid van de Nederlandse overheid dat speciale aandacht inhoudt voor de positie van chronisch zieke patiënten in de Nederlandse samenleving, een beleid dat vastgelegd is in de notitie 'chronisch-zieken-beleid' (1990-1991). In het licht van dit overheidsbeleid willen we nogmaals het belang onderstrepen van een cohort-onderzoek waarbij de gezondheidstoestand en het persoonlijk netwerk van - bij aanvang - gezonde mensen worden vastgelegd gedurende een langere periode, gebruikmakend van meer specifieke vragenlijsten met betrekking tot persoonlijk netwerk en levensgebeurtenissen anders dan het optreden van een afwijking van gezondheid.